



Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltenen Erkrankung

Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus, um Rückfragen zu vermeiden und Ihnen dadurch möglichst zeitnah und gezielt weiterhelfen zu können. Sollten Sie bei manchen Fragen Schwierigkeiten haben, dann können Sie Ihre*n Hausarzt*in hinzuziehen.

Patient*innendaten (falls kein Patient*innenaufkleber verfügbar)

Name, Vorname

Geburtsdatum _____ Geschlecht: m w d

Straße, Nr. _____ PLZ, Ort _____

Telefon _____ E-Mail _____

Nationalität _____ Herkunft/Geburtsland _____

Falls Sie nicht der/die Patient*in sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem/der Patient*in?

- Eltern / Erziehungsberechtigte*r / Bevollmächtigte*r (Vollmacht beilegen)
- Ärzt*in

Falls nicht Patient*in, bitte Kontaktdaten angeben (Adresse, Telefon, E-Mail):

Durch das Zusenden dieses Fragebogens sind Sie damit einverstanden, dass wir Ihre Unterlagen durchsehen und archivieren.

Stimme zu Stimme nicht zu

Grund der Kontaktaufnahme

1. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

- Diagnosestellung Expert*innensuche
- Information Zweitmeinung
- Anderer Grund: _____

Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltenen Erkrankung

2. Welche Seltene Erkrankung wurde bei Ihnen diagnostiziert?

Name der Erkrankung: _____

Untersuchung folgender Gene: _____
(falls bekannt)

3. Wann und wo erfolgte die Diagnose Ihrer Seltenen Erkrankung?

Diagnosestellung durch: _____
(Ärzt*in/Klinik)

Diagnosestellung am: _____
(Monat/Jahr)

Bisherige Betreuung durch: _____
(Zentrum/Klinik)

4. Sind weitere Familienmitglieder / Blutsverwandte von der Erkrankung betroffen?

Nein

Ja, und zwar: _____

5. Haben Sie weitere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

Nein Ja

ZSE Name: _____

aufgesucht am: _____

Antwort des Zentrums schon vorliegend: Nein Ja

Ergebnis: _____

6. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

7. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am Universitätsklinikum Freiburg?

Nein Ja

Name der Klinik / Abteilung (ggf. Ärzt*in): _____

aufgesucht am: _____

Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltene Erkrankung

8. Durch wen sind Sie auf das FZSE aufmerksam geworden?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ärzt*in | <input type="checkbox"/> Familie / Freunde |
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Printmedien |
| <input type="checkbox"/> Selbsthilfe / Patientenorganisation | <input type="checkbox"/> FZSE Homepage |
| <input type="checkbox"/> Anderer Grund: _____ | |

9. Liegen bei Ihnen weitere Beschwerden oder Erkrankungen vor und wenn ja welche?

- Nein
- Ja, und zwar folgende Erkrankungen: _____
- _____

10. Welche Medikamente werden aktuell eingenommen (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)?

- Keine
- Folgende Medikamente: _____
- _____

11. Dürfen wir Sie in ein pseudonymisiertes Patient*innenregister aufnehmen?

- Ja Nein
- Weitere Informationen erwünscht

12. Dürfen wir Ihren Fragebogen in pseudonymisierter Form auswerten?

- Ja Nein
- Weitere Informationen erwünscht

Einverständniserklärung

Bitte kreuzen Sie an (Unzutreffendes bitte streichen)!

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzt*innen des Universitätsklinikums Freiburg außerhalb des FZSE und an andere Zentren für Seltene Erkrankungen zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.
- Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.
- Ich habe die Informationspflichten gegenüber Patient*innen im Krankenhausbereich gelesen und verstanden.

Datum

X _____

Unterschrift Patient*in

Ich handle als Vertreter*in
mit Vertretungsmacht /
gesetzl. Vertreter*in /
Betreuer*in

Name, Vorname (bitte in Druckbuchstaben)

X _____

Unterschrift Vertreter*in